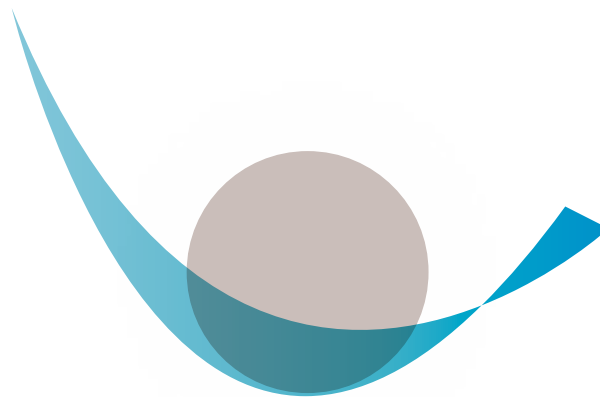


# BILANCIO DI MISSIONE 2020



## AGLAIA

Associazione per l'Assistenza Palliativa ODV  
Spoleto

# Sommario

## Introduzione e nota metodologica

### 1. La nostra missione

- 1.1 Chi è Aglaia
- 1.2 Come nasce Aglaia
- 1.3 Come è cambiata Aglaia nel corso degli anni  
Missione e valori
- 1.4 La struttura organizzativa
- 1.5 I principali eventi del 2020

### 2. Le aree dei nostri interventi

#### Assistenza e formazione

#### 2020: assistenza

- 2.1 L' équipe
- 2.2 L' attività assistenziale

#### 2020: formazione

- 2.3 Formazione e ricerca

### 3. Codice etico di Aglaia

- 3.1 Oggetto e finalità
- 3.2 Principi guida

### 4. Aspetti gestionali. Il bilancio

- 4.1 Relazione del Collegio dei Revisori  
dei Conti al bilancio consuntivo  
2020 e preventivo 2021
- 4.2 Il bilancio di esercizio 2020
- 4.3 Le entrate e la raccolta fondi
- 4.4 Le uscite
- 4.5 Situazione contabile al 31/12/2020
- 4.6 Indici di efficienza

### 5. Bilanci e prospettive

- 5.1 Obiettivi indicati nel bilancio di missione 2020
- 5.2 2021: obiettivi da raggiungere
- 5.3 Preventivo anno 2021

### 6. Gruppo di lavoro SICP-FCP

### 7. Misure operative per la ripartenza in tempo di Covid del Volontariato

Come sostenere la nostra missione onlus

Come contattarci

Le **cure palliative**  
sono un **diritto**  
per tutti, anche  
nell'**emergenza**.

**Rendilo  
possibile.**



[www.aglaia spoieto.it](http://www.aglaia spoieto.it)



**Aglaia**

Associazione  
per l'assistenza  
palliativa onlus



**Ilaria**

FISIOTERAPISTA  
AGLAIA



Dona il tuo **5x1000** ad **Aglaia**  
Codice fiscale **93010600547**

# Introduzione e nota metodologica

Questo bilancio di missione di Aglaia accompagna la presentazione dei dati economici con le attività eseguite; l'obiettivo è quello di esplicitare più chiaramente possibile come vengono impiegate le risorse. Riteniamo infatti nostro dovere dar conto a tutti i soggetti interessati, ed in particolare a chi sostiene l'Associazione con le donazioni, come operiamo e quali risultati raggiungiamo.

Anche quest'anno abbiamo inserito nel bilancio sociale i principali indici di performance suggeriti nella raccomandazione n. 10 del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti. Tali indicatori sono utili sia all'associazione per valutare la propria efficienza ed economicità in relazione alla missione perseguita, sia per incrementare il livello di trasparenza nei confronti degli stakeholder. Essi rappresentano peraltro, come avviene ormai da tempo in altri paesi e in particolare negli Stati Uniti dove le donazioni sostengono gran parte del sistema di assistenza sociale e sanitaria, uno strumento di confronto per valutare l'efficienza nell'impiego delle risorse nelle varie associazioni.

Questo bilancio di missione è stato redatto secondo le Linee guida per la Redazione del Bilancio sociale delle Organizzazioni Non Profit, emanate dall'Agenzia per le Onlus e con la fondamentale collaborazione della segreteria. A loro e a Valentina Marinelli che ne ha curato la grafica, va un doveroso e sentito ringraziamento.

I risultati raggiunti nel 2020 sono stati condizionati dal perdurare del Covid che ha determinato, da un lato, una contrazione delle entrate e dall'altro esigenze di assistenza crescenti. In questo contesto l'Associazione ha voluto perseguire l'obiettivo di mantenere sia i livelli quantitativi che qualitativi delle prestazioni erogate, per garantire appieno la propria missione di assicurare condizioni di vita migliori possibili ai pazienti e ai loro famigliari, come descritto nelle apposite sezioni del bilancio che elencano le attività svolte.

Nel corso dell'anno Aglaia ha continuato il confronto con le altre Associazioni umbre del settore e con le Istituzioni (Regione, USL), anche grazie alla partecipazione alle

*Il presente documento sarà visibile, una volta approvato,  
sul nostro sito web [www.aglaia spoletto.it](http://www.aglaia spoletto.it)*

commissioni del Coordinamento Regionale della rete delle cure palliative, che insediato nel 2015 ha lavorato nel corso dell'anno. Frutto del lavoro di una di queste commissioni è la definizione dello schema di convenzione tra le Aziende sanitarie territoriali e le organizzazioni di volontariato che collaborano nella rete regionale delle cure palliative, approvato dalla Regione dell'Umbria con deliberazione della Giunta Regionale N. 53 del 5/01/2016. Ricordiamo che è stata firmata a settembre 2016 la convenzione tra Usl Umbria2 e Associazione Aglaia per attività assistenziali di cure palliative a domicilio e presso la struttura Hospice di Spoleto per pazienti in fase terminale, che contribuisce a dare maggiore chiarezza all'ambito di azione di Aglaia.

Anche nel 2020 Aglaia ha aderito alla Federazione Italiana di Cure Palliative che riunisce le maggiori realtà non profit in ambito nazionale, attiva sia nella diffusione della cultura del fine vita che nel monitoraggio dell'applicazione della legge 38/2010 e della nuova legge 219/17 in materia del consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento.



# La nostra missione

## 1.1 Chi è Aglaia

Il gruppo fondatore di Aglaia, attivo già dal 1987 per rispondere ad un bisogno di assistenza nel settore delle cure palliative, è stato precursore nel territorio spoletino nel settore dell'assistenza ai malati terminali, in un periodo in cui, in Italia, non esistevano ancora gli Hospice. Scopi principali dell'associazione sono: l'assistenza ai pazienti con malattie inguaribili, il sostegno alle loro famiglie, la diffusione della cultura delle cure palliative. Per raggiungere questi obiettivi Aglaia interviene, in un rapporto di collaborazione e sussidiarietà con le istituzioni, sia nell'assistenza domiciliare nel territorio del distretto n. 2 della USL 2 della Regione dell'Umbria, che nell'Hospice "La Torre sul Colle" di Spoleto.

**Aglaia è una delle tre Cariti, antiche divinità greche dispensatrici di gioia e di serenità, presenti nel primo logo di Aglaia. Il simbolo grafico dell'Associazione si è rinnovato, al fine di trasmettere un'immagine più lieve, oltre che lineare e immediata, che evochi comunque l'idea del sostegno e del sollievo.**





## 1.2 Come nasce Aglaia

Nel 1987 Pierluigia Ciucarilli, Fabio Conforti, Marco Fattorini, Elio Giannetti, Lucio Gobbi, Giulia Merini, Maria Rita Sabini e Suor Aloisia Sammartino, un piccolo gruppo di medici, infermieri professionali e comuni cittadini sensibili al problema della sofferenza che spesso accompagna i malati oncologici nella loro ultima fase di vita, iniziano **ad impegnarsi volontariamente, nel tempo libero**, al di fuori dell'attività lavorativa di ciascuno, **nell'assistenza domiciliare al malato terminale ed alla sua famiglia**, accompagnandolo fino alla morte ed avendo come obiettivo, non più la guarigione o la lotta contro la malattia, divenuta inarrestabile, bensì il controllo del dolore e degli altri sintomi **per la migliore qualità di vita possibile**. Si costituisce così un'unità cure palliative continuative domiciliari (UCPD).

Quattro anni più tardi, nel 1991, le stesse persone, incoraggiate nella loro attività dagli stessi malati e dalle loro famiglie, decidono di **organizzarsi in una associazione di volontariato** con lo scopo sia di ricreare la solidarietà umana e sociale in un ambiente spesso disattento alla condizione del malato inguaribile, che di **sostenere l'attività degli operatori, perfezionandone le conoscenze e formandone di nuovi, diffondendo intorno a loro una rete di interesse e di partecipazione**.

Nasce così Aglaia, il cui nome viene scelto proprio da una paziente come simbolo di sollievo e serenità.

## 1.3 Come è cambiata Aglaia nel corso degli anni

Negli ultimi vent'anni, in Italia così come in Europa, si sta assistendo ad un risveglio della società civile organizzata e allo sviluppo del Terzo Settore, a seguito di importanti processi di trasformazione sociale, politica e culturale. La crisi del welfare state, infatti, ha costretto gli Stati e le società dei Paesi economicamente avanzati a rivedere priorità e modalità di erogazione dei servizi sociali. Con la crisi è cresciuto il disagio sociale, aumentata proporzionalmente la richiesta di progetti adeguati ad affrontarlo e di figure che sappiano ideare, realizzare e finanziare tali progetti.

Aglaia, come tutte le altre realtà del Terzo Settore, si caratterizza per **l'assenza di scopo di lucro**, che si traduce nell'obbligo di reinvestire gli utili nelle attività istituzionali, e la natura giuridica privata. Seppur la vera ricchezza del settore non-profit è costituita dalla forza lavoro volontaria, lo sviluppo del settore ha determinato nel tempo una sempre maggiore professionalizzazione del capitale umano impiegato. Oggi il tema della **formazione e della crescente professionalizzazione dell'operatore del Terzo Settore** è fattore chiave, sia nel determinare il futuro dei soggetti e delle organizzazioni che agiscono a vario titolo nel settore del non-profit, sia nel garantire un'efficacia dell'intervento. Se all'inizio Aglaia era formata da volontari animati da grande spirito solidaristico e buona volontà, oggi si è evoluta realizzando una trasformazione verso competenze sempre più professionali e tarate su standard internazionali, pur mantenendo una forte spinta motivazionale fondata su un sogno da realizzare.



## ■ Missione e valori

Agliaia **si impegna** direttamente per alleviare la sofferenza dei pazienti e mira a sviluppare una maggiore attenzione e conoscenza ai temi connessi con l'inguaribilità in tutti coloro che lavorano nel campo della salute e dell'assistenza sanitaria, ma anche della popolazione in generale. La Medicina attuale, sempre più tecnologica e ideologicamente tesa alla guarigione di ogni malattia, appare poco disposta a curare chi è inguaribile ed in fase terminale e non è sempre attenta al dolore, alla sofferenza fisica ed ancora meno agli aspetti emozionali, spirituali, psicologici e sociali del malato e dei suoi familiari. Per far fronte a questa realtà Aglaia investe molte delle sue risorse nel campo dell'informazione e, soprattutto, della formazione di tutti gli operatori sanitari in modo da diffondere la cultura della cure palliative.

**Ogni prestazione offerta dall'Associazione è completamente gratuita.**

## 1.4 La struttura organizzativa

### Organi direttivi

**Presidente** Massimo Recchi

**Vice Presidente** Pierluigia Ciucarilli

**Segretario Amministrativo** Ettore Benedetti del Rio

**Segretario Verbalizzante** Ettore Benedetti del Rio

**Consiglieri** Emanuela Clementini

Maria Giulia Leoni

Maria Rita Marinelli

Maria Rita Massari

Margherita Sardo Infirri

Elio Giannetti

### Organo di controllo

**Presidente** Laura Lupacchini

Daria Paoletti, Michele Cuozzo

**Nel corso del 2020 si sono svolte 9 riunioni (1 in presenza, 8 da remoto) del Consiglio Direttivo con il 90% di partecipazione media.**

## 1.5 I principali eventi del 2020

In un periodo di difficoltà legato all'emergenza sanitaria che coinvolge tutto il territorio nazionale Aglaia ha voluto prendersi cura delle persone più fragili, restando accanto alle famiglie in ogni modo ancora possibile e in sicurezza. Ha quindi attivato una serie di servizi che sono stati inseriti nel Piano della Protezione Civile per il Comune di Spoleto, quali:

- Generi di prima necessità: volontari a disposizione per recarsi nei supermercati e consegnare gli acquisti a domicilio
- Consegna a domicilio dei presidi sanitari quali carrozzine, deambulatori, etc.
- Presenza virtuale, da concordare con l'équipe multiprofessionale
- Supporto psicologico, con l'utilizzo di chiamate o videochiamate
- Ascolto telefonico Alzheimer.

Sostegno agli operatori sanitari, accanto a chi si è trovato più solo e fragile a causa del Covid19. L'Associazione ha donato Dispositivi di Protezione Individuale nella prima fase emergenziale per il servizio di Assistenza Domiciliare Integrata, per le Cure Palliative Domiciliari e per l'Hospice di Spoleto. Fin dall'inizio della pandemia, grazie all'adesione di Aglaia a Federazione Cure Palliative Onlus è stato possibile mettere a disposizione dell'équipe di Hospice, ADI e Cure Palliative domiciliari una piattaforma digitale per svolgere riunioni, restare in contatto, costruire e condividere le necessarie procedure operative legate all'emergenza, garantire l'aggiornamento e la formazione.

La XIX Giornata Nazionale del Solievo, in programma domenica 31 maggio, copromossa ogni anno dal Ministero della Salute, dalla Conferenza delle Regioni e delle Province autonome, per l'anno 2020 è stata sospesa a causa dell'emergenza Covid.

Partecipazione, il 3 luglio 2020, all'evento organizzato dall'Associazione Culturale "I 100 comuni". Il ricavato dell'iniziativa è stato destinato all'associazione Aglaia.

Laboratorio di arteterapia: i volontari, con le dovute accortezze in termini di sicurezza e distanziamento relative all'emergenza Covid, hanno partecipato ad un laboratorio di decorazione delle terrecotte da destinare alla raccolta fondi per i progetti di Aglaia. Quando sarà possibile ripartire con la partecipazione a mercati e ad altre attività, il ricavato dalla vendita di questi beni sarà destinato all'associazione.

Inaugurazione, il 16 settembre 2020, dei nuovi spazi dell'Hospice "La Torre sul Colle". L'Hospice si è arricchito di nuovi spazi dedicati al personale, agli ospiti e alle loro famiglie. La cerimonia di inaugurazione è avvenuta alla presenza della Presidente della Regione Umbria Donatella Tesei, del Sindaco di Spoleto Umberto De Augustinis, dell'arcivescovo di Spoleto e Norcia Monsignor Renato Boccardo, dell'assessore alla salute e alle politiche sociali della Regione Umbria Luca Coletto e del commissario straordinario della Usl Umbria 2 Massimo De Fino. Presente anche il presidente della Fondazione CaRiSpo Sergio Zinni, che per l'occasione rappresentava la Consulta delle Fondazioni umbre.

Giornata mondiale dell'Alzheimer, 21 settembre 2020. Per la I Giornata dell'Alzheimer a Spoleto l'associazione Aglaia ha organizzato la proiezione di un cortometraggio dal titolo "Lettera a mia figlia Manuale sull'Alzheimer", con la testimonianza del noto attore e doppiatore Pietro Biondi. Sono state organizzate proiezioni in tre fasce orarie al termine delle quali si è sviluppato un dibattito ed è stato presentato il progetto "Prendersi cura delle demenze". I volontari hanno preparato un omaggio ai partecipanti: fusi e sacchetti di lavanda, confezionati da loro.

Corso di preparazione per Ministri Straordinari dell'Eucarestia, tenuto da Don Edoardo Rossi. Il corso, sviluppato in 6 incontri, ha visto la sua conclusione il 26 settembre 2020 con la nomina di due volontarie a Ministri dell'Eucarestia.

Presso un'attività commerciale locale, dal 15 settembre al 15 novembre è stato attivato il Carrello Solidale per Aglaia: una donazione di prodotti di igiene e cosmesi donati per migliorare la qualità di vita delle persone ricoverate in Hospice.

A novembre, un'infermiera dell'Hospice "La Torre sul Colle" e una psicoterapeuta dell'Associazione Aglaia hanno rappresentato gli operatori sanitari impegnati nell'emergenza nel nostro territorio, partecipando in Duomo alla Celebrazione in onore dell'Arcivescovo di SpoletoNorcia Renato Boccardo e di tutte le persone malate di Covid.

I volontari hanno contribuito alla gestione e manutenzione delle zone esterne dell'Hospice. A tal proposito hanno provveduto alla raccolta delle olive dagli ulivi, producendo olio utilizzato dagli ospiti e dagli operatori della struttura stessa.

In questo anno caratterizzato dall'epidemia Covid l'ambito delle cure palliative è stato stravolto sia da un punto di vista clinico che organizzativo. Tra gli elementi che hanno più risentito delle disposizioni in tema di sicurezza e distanziamento sociale è stato quello del volontariato, inteso come attività dello stare fisicamente accanto alle persone malate e alle loro famiglie, in particolare nei 2 setting principali delle Reti di Cure Palliative, ovvero il domicilio e l'Hospice. La Federazione Cure Palliative ha sentito il dovere di impegnarsi nella stesura di un documento (IN APPENDICE) allo scopo di fornire indicazioni generali per la ripresa dell'attività di volontariato in ambito di cure palliative nei vari setting assistenziali nel rispetto della normativa vigente in ambito di sicurezza e di riduzione del rischio collettivo. Tale documento ha permesso di strutturare un percorso virtuoso in collaborazione con la ASL costituito da: formazione, monitoraggio, educazione, riorganizzazione dell'attività, grazie al quale si è potuto ripartire con la presenza dei volontari in Hospice. A tal proposito, i volontari attivi nel servizio di triage presso "la Torre sul Colle" sono stati sottoposti a vaccino anti Covid.



# Le aree dei nostri interventi

## 2 Assistenza

Attraverso un lavoro di equipe in integrazione col servizio di cure domiciliari del distretto 2 di Spoleto Usl Umbria2 e in collaborazione con i medici di medicina generali e gli specialisti ospedalieri, Aglaia assiste a domicilio e in Hospice sia i malati oncologici che non (grandi insufficienze d'organo, malattie neurologiche rare, degenerative, persone affette da demenza, in particolare con l'Alzheimer ecc.) in fase avanzata, offrendo il sostegno nel corso della malattia e fino alla morte e successivamente nella fase del lutto.

### 2.1 L'équipe

L'assistenza fornita da Aglaia si basa sul contributo di diverse figure professionali e non del settore; l'équipe è composta da: 2 medici, 1 infermiere, 1 fisioterapista, 1 psicologa, 3 psicoterapeute, 1 operatore olistico, 1 arteterapeuta, 1 assistente spirituale, 35 volontari non professionisti.

Per tutti viene garantita una specifica formazione di base in cure palliative e un continuo aggiornamento.

Grazie ad iniziative specifiche quali riunioni organizzative, corsi di arteterapia e incontri periodici di supervisione psicologica inseriti nel percorso formativo dell'Usl Umbria2 a cui partecipano sia il personale aziendale che quello dell'associazione Aglaia, si favorisce la gestione del lavoro di equipe integrato tra personale aziendale e dell'associazione. Tale modalità è indispensabile per assistere adeguatamente i malati terminali e le loro famiglie, facilitando le dinamiche di gruppo e prevenendo lo stress degli operatori che può derivare dal contatto costante con la sofferenza e la morte.

L'intera équipe di Aglaia partecipa inoltre a riunioni periodiche che si svolgono ogni due settimane su temi assistenziali, di supporto psicologico e organizzativi.

## 2.2 L'attività assistenziale nel 2020

Nell'ambito dell'attività di assistenza svolta in collaborazione con la USL, sono stati seguiti:

- in Hospice n. 123 pazienti;
- in assistenza domiciliare palliativa n. 158 pazienti di cui 56 affetti da patologie non oncologiche.

Aglaia ha contribuito all'assistenza di questi pazienti con:

- 2 volontari ogni mattina e 2 volontari ore pasti, 7 giorni su 7
- visite di volontari a domicilio variabili secondo i bisogni delle famiglie

Aglaia ha finanziato:

- 30 ore settimanali di assistenza medica per Hospice e territorio.
- 14 ore settimanali di assistenza infermieristica per il territorio con 10.144 accessi totali.
- 8 ore settimanali di assistenza fisioterapia in Hospice, per un totale di 217 accessi e 96 accessi al domicilio.
- 10 ore settimanali di assistenza psicoterapica in Hospice e territorio, per colloqui di sostegno con pazienti e familiari. A causa dell'emergenza covid, una parte del sostegno psicologico è stato svolto con una modalità online.
- 365 turni di reperibilità medica in Hospice con copertura H24 sette giorni alla settimana.

Tutti questi professionisti svolgono anche una costante attività di volontariato in base alle diverse competenze all'interno dell'Associazione.

Aglaia garantisce anche la presenza dell'operatore olistico, l'arteterapeuta (su specifiche situazioni e a richiesta dell'équipe e del paziente) e un assistente spirituale.

A novembre i volontari sono ripartiti anche con l'attività in Hospice, fornendo un servizio di triage e di accoglienza, necessari per assicurare un ingresso dei familiari e degli operatori in struttura in totale sicurezza.

Aglaia sostiene inoltre l'assistenza religiosa in Hospice attraverso la presenza dei ministri eucaristici e il servizio pastorale per la celebrazione della funzione domenicale (attualmente sospesa a causa dell'emergenza Covid), in occasione delle festività e su richiesta delle famiglie e dei pazienti.

Dall'agosto del 2018, Aglaia ha intrapreso un percorso di assistenza, di formazione/informazione e supporto psicologico alle famiglie che quotidianamente affrontano le problematiche relative alla gestione di malati con demenza, sulla scia delle indicazioni nazionali che vedono l'intervento delle cure palliative anche in ambito geriatrico. Aglaia ha attivato, grazie alla presenza di una équipe composta da psicologa, infermiera e alcuni volontari dedicati, due modalità di sostegno: un servizio telefonico per 2/3 volte a settimana attraverso il quale si risponde alle varie richieste di aiuto e supporto da parte dei familiari e i Gruppi ABC, gruppi di auto-aiuto a sostegno dei familiari.

## 2.3 Formazione e ricerca

In quanto condizione essenziale per assicurare un'assistenza qualificata, la formazione e l'aggiornamento professionale sono finalità previste nello statuto di Aglaia e pertanto vengono perseguite dall'Associazione con particolare attenzione. Altrettanto importante per garantire un clima culturale che garantisca l'accesso a tutti coloro che hanno bisogno delle Cure Palliative, è la diffusione, sia nei professionisti sanitari in generale che nella popolazione, di una cultura dei temi connessi con la presa in carico precoce e con il fine vita.

Nel 2020, a tal riguardo, l'impegno di Aglaia si è concretizzato nel sostegno e nella realizzazione di:

Partecipazione di Operatori Socio Sanitari e altri professionisti al secondo appuntamento del progetto Formazione Itinerante FCP 2020 per l'area CentroSud. L'evento si è svolto il 22 febbraio presso la Fondazione Maruzza a Roma. Il progetto formativo consisteva in un'intera giornata di approfondimento su diverse tematiche di rilievo per le Cure Palliative gestita dai membri del Consiglio Direttivo FCP in qualità di relatori/coordinatori.

Master in "Bioetica, pluralismo e consulenza etica", anno accademico 2020/2021, diretto dal Professor Maurizio Mori, per un medico palliativista, presso l'Università di Torino.

Corso di formazione per volontari "Prendersi cura della demenza", organizzato da Aglaia in collaborazione con AVULSS, con il patrocinio dell'Usl Umbria2, Servizio di Formazione. Il corso, della durata di 6 incontri, ha preso il via il 17 settembre.

Partecipazione al Qasba talks/5 valore sociale. La dottoressa Marta De Angelis ha raccontato di Aglaia e del ruolo del terzo settore nell'ambito sanitario. Qasba Talks è stata una rassegna di incontri tra esperti nazionali ed internazionale ed esponenti di realtà, imprese ed enti locali.

Partecipazione al seminario digitale "Volontari: presenti! San Martino 2020 FCP", 11 novembre 2020.

Partecipazione al XXVII Congresso Nazionale SICP dal titolo "Le future Cure Palliative 4.0", tenutosi in modalità virtuale dal 12 al 14 novembre 2020.

Gli operatori e i volontari hanno seguito numerosi webinar di aggiornamento.

### INTERVISTE

Intervista alla dottoressa Marta De Angelis, medico palliativista dell'Associazione, e alla dottoressa Stefania Bastianello, presidente della Federazione Cure Palliative Onlus, sulla differenza tra sedazione e eutanasia, edita dalla rivista Vanity Fair.

Intervista alla dottoressa Marta De Angelis, medico palliativista dell'Associazione, sul tema della morte e i significati ad essa connessi, dal titolo “Marta, mamma e medico di cure palliative: ‘Insegno alle mie figlie che la morte non è un tabù’”, edita su fanpage.it

Intervista alla dottoressa Marta De Angelis, medico palliativista dell'Associazione, dal titolo “La ricerca. L'emergenza Covid ha fatto “scoprire” le cure palliative?”, edito su avvenire.it

Intervista alla dottoressa Marta De Angelis, medico palliativista dell'Associazione, dal titolo “Usando il modello delle cure palliative ci sarebbero stati meno morti di Covid”, edito su Il Corriere dell'Umbria.

## IN AMBITO DI RICERCA

Agliaia è attiva, in collaborazione con UsI Umbria2, in protocolli di ricerca multicentrici sui temi delle Cure Palliative.

Partecipazione ad “Observational Study of Suffering in Palliative Care Patients and their Family Caregiver”. Promotore dello studio è la professoressa Fiammetta Cosci, del dipartimento di Scienze della Salute, Università di Firenze. I centri clinici dello studio sono l'Hospice “Ex Convento delle Oblate Unità CP e Leniterapia” e l'Hospice “La Torre sul Colle” di Spoleto. Lo studio ha preso il via a gennaio 2020 ma attualmente è sospeso a causa dell'emergenza Covid.

Partecipazione allo studio “Valutazione dell'applicabilità e dell'aderenza delle linee - guida ESMO sulla gestione del dolore da cancro, nel contesto delle cure palliative specialistiche: studio osservazione, prospettico, multicentrico. PAINSTUDY”. Promotore dello studio è la Fondazione ANTEA (Roma). Il centro di sperimentazione è l'Hospice “La Torre sul Colle” di Spoleto.

## COLLABORAZIONI

- Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus: supporto di competenze nel caso di gestione di pazienti in età pediatrica.
- S.A.M.O.T. Onlus Società per l'Assistenza al Malato Oncologico Terminale, Palermo: formazione in presenza per la neo-costituita équipe di Cure Palliative per i territori di Linosa e Lampedusa.





# Codice etico di Aglaia

## 3.1 Oggetto e Finalità

Il codice etico di Aglaia viene definito per fissare i **criteri etici di riferimento** per coloro che fanno parte dell'Associazione e che entrano in contatto con essa, in modo che l'**operato di tutti sia ispirato a valori, principi e regole condivisi**, che hanno come obiettivo fondamentale assicurare una migliore qualità di vita ai malati e alle loro famiglie nell'ultima fase della vita e nell'assistenza al lutto.

L'adesione al codice etico di tutti coloro che operano in Aglaia è a **garanzia sia dei malati e delle loro famiglie che dell'Associazione**, in quanto consente di preservare e consolidare il **patrimonio di credibilità e affidabilità** che Aglaia si è conquistata nel tempo.

Il codice etico è un **codice di comportamento** cui tutti coloro che in qualsiasi forma, come volontari o come collaboratori, operano in Aglaia hanno l'obbligo di attenersi e definisce i **principi guida che devono ispirare le relazioni sia all'interno dell'Associazione che al di fuori di essa**.

## 3.2 Principi guida

### Uguaglianza ed imparzialità

**Le forme di assistenza erogate da Aglaia sono uguali per tutti**, senza distinzione alcuna di età, genere, censo, religione, razza, opinione politiche, orientamenti sessuali.

### Lealtà e correttezza

I comportamenti di chi opera in Aglaia sono improntati ai **principi di onestà, correttezza, legalità e integrità morale**; non sono accettati compromessi, qualsiasi sia l'intento, in caso di dilemma tra vantaggi personali e correttezza.

### Diritto di scelta

Nell'ambito delle possibilità offerte dalla attuale normativa, Aglaia opera assicurando la **libertà di scelta del malato**.

### Rispetto

Il rispetto deve caratterizzare sia le relazioni tra le persone – **anche di chi ha opinioni e convinzioni diversi dai propri** – sia l'uso dei beni e delle attrezzature dell'associazione.

## Riservatezza

È indispensabile **mantenere riservate le notizie e le informazioni apprese nell'esercizio delle proprie funzioni** e non sollecitarne l'ottenimento, soprattutto se queste possono compromettere l'integrità e la reputazione dei pazienti o di altri soggetti.

## Gratuità

Le **prestazioni** offerte da Aglaia **sono sempre a titolo gratuito** e chi opera nell'Associazione non deve cercare di ottenere alcun tipo di vantaggio personale.

## Autonomia

Aglaia afferma la propria autonomia **rispetto a qualsiasi condizionamento economico, politico, confessionale o di altra natura** che possa in qualche forma condizionare la propria indipendenza.

## Motivazione e formazione continua

Tutto lo staff di Aglaia deve essere animato da una **autentica volontà di servizio** ed essere caratterizzato da un **forte equilibrio** che gli consenta di affrontare i momenti di criticità che l'assistenza ai malati terminali comporta. Per partecipare come volontario alle attività dell'Associazione è indispensabile frequentare il corso di formazione ed essere dichiarato idoneo, partecipare ai momenti di aggiornamento e confronto che consentono la crescita e il sostegno necessario.

## Responsabilità per l'osservanza del codice etico.

Il Consiglio Direttivo è garante dell'effettiva adesione dei soci ai principi del codice etico.

Al **Consiglio Direttivo Aglaia** spetta il compito di valutare l'effettiva e concreta esistenza di situazioni di conflitto di interessi, al fine di evitare che chiunque, tra soci o collaboratori di Aglaia, possa trarre vantaggio da situazioni distorsive o causare anche indirettamente discredito alla professionalità, all'indipendenza ed alla trasparenza dell'Associazione e delle attività da essa svolte.

Il Socio che abbia notizia di una potenziale situazione di conflitto di interessi è tenuto a darne tempestiva comunicazione al Consiglio Direttivo che procederà alle opportune verifiche.

Il Consiglio Direttivo esprime i pareri sull'applicazione del codice etico, verifica l'esistenza di una concreta violazione, definisce l'eventuale sanzione, ne dà comunicazione al soggetto interessato. La sanzione può consistere nel richiamo verbale, nella sospensione o nell'espulsione; in questi ultimi due casi la sanzione dovrà essere notificata all'Assemblea.

# Aspetti gestionali. Il bilancio

## 4.1 Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti al bilancio consuntivo 2020 e preventivo 2021

*Signori Associati,*

*l'Organo di Controllo ha proceduto, a norma dello Statuto attualmente adottato e delle raccomandazioni in materia emanate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti ed Esperti Contabili, alle seguenti verifiche:*

*1. verifiche generali sui bilanci (consuntivo 2020 e preventivo 2021) con particolare riferimento alla consistenza del patrimonio dell'Associazione ed alla modifica nella propria composizione, mirata alla sua conservazione ed infine al regolare svolgimento delle operazioni di gestione;*

*2. verifica del rispetto delle norme e delle disposizioni statutarie dell'Associazione, con particolare riferimento al perseguimento del fine istituzionale;*

*3. verifica della gestione contabile.*

*Al termine delle suddette operazioni il Collegio ha provveduto ad accertare che sia il BILANCIO CONSUNTIVO 2020 che il BILANCIO PREVENTIVO 2021 nonché le relazioni accompagnatorie, esprimono in modo chiaro, veritiero e corretto la situazione economica e finanziaria della stessa, avendo riguardo ai principi contabili individuati*

*con riferimento all'impresa, quando applicabili e non in contrasto con la specifica natura della realtà esaminata.*

*In concreto quindi i principi contabili, da applicare ed applicati alla Associazione in oggetto, solo quando compatibili, sono riferiti ai principi generali recepiti dal codice civile in materia di bilancio CEE, nonché dalle norme introdotte dal Dlgs 3 Luglio 2017 n. 117 "Codice del Terzo Settore".*

*Lo schema di Bilancio Finanziario adottato e le poste indicate, nonché le relative relazioni di accompagnamento, evidenziano in modo chiaro e veritiero la consistenza delle entrate e delle uscite e delle variazioni intervenute nel patrimonio della Associazione, a norma di statuto. Richiamiamo l'attenzione sui dati di bilancio 2020, da cui emerge che la Associazione ha chiuso l'esercizio al 31 Dicembre 2020 con un avanzo di € 35.121,37. Tale risultato ricomprende anche la quota annuale di uscite di euro 23.741,83 relative al miglioramento strutturale e funzionale dell'Hospice, immobile di proprietà USL, che con l'anno 2020 giunge a compimento la totale esecuzione dei lavori. L'avanzo*

di gestione, inoltre, è determinato dall'erogazione da parte dell'Agenzia delle Entrate del contributo del "5 per mille" relativo all'anno finanziario 2019, anno di imposta 2018, di euro 43.195,66, in anticipo rispetto agli anni precedenti.

Il risultato di esercizio, anche al netto delle poste straordinarie avanti descritte, contributo "5 per mille" di euro 43.195,66 e lavori Hospice di euro 23.741,83, evidenzia comunque un avanzo di gestione, garantendo in tal modo sia la consistenza del patrimonio associativo che il mantenimento degli standard gestionali, ritenuti necessari ed adeguati alla offerta dei servizi forniti dalla Associazione a favore dei pazienti e dei loro familiari.

Alla luce delle novità introdotte dalla Riforma del Terzo Settore, di cui al Dlgs. 3 Luglio 2017 n. 117 "Codice del Terzo Settore", si raccomanda di adeguare le modalità di rilevazione delle operazioni di gestione per la predisposizione del prossimo Bilancio secondo gli schemi previsti dal D.M. 05.03.2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

A nostro giudizio i sopramenzionati BILANCIO CONSUNTIVO 2020 E PREVENTIVO 2021 corredati dalle Relazioni, corrispondono alle risultanze dei libri e delle scritture contabili e pertanto esprimiamo parere favorevole alla loro approvazione.

Spoleto 16 Aprile 2021

L'Organo di Controllo  
Lupacchini Laura - **Presidente**  
Paoletti Daria - **membro**  
Cuozzo Michele - **membro**

## 4.2 Il bilancio di esercizio del 2020

### Considerazioni

Le entrate del bilancio 2020 sono risultate superiori alle uscite con un aumento del patrimonio ad € 150.135,60

Il bilancio di previsione è stato sostanzialmente rispettato, tranne nella sezione entrate in quanto abbiamo avuto l'erogazione di due annualità del 5 per mille. Pertanto le entrate ammontano a € 194.665,34 mentre le uscite sono state di € 159.543,97 incluse le spese sostenute per lavori di Miglioramento dell'Hospice giunti al termine. Purtroppo le donazioni hanno registrato un comprensibile calo, alla luce della pandemia, ma considerando che l'Associazione vive di sole donazioni e ricerca fondi, la solidarietà e vicinanza dei nostri sostenitori è davvero importante per noi e quindi si ringraziano tutti coloro che hanno deciso di sostenerci.

## 4.3 Le entrate e la raccolta fondi

# 194.665,34

I fondi raccolti provengono per € 109.029 circa dai soci, da associazioni, da ditte commerciali, da iniziative di privati; per € 47.197 da lasciti testamentari; per € 86.186,38 dal contributo 5 x 1000 tramite 1.578 persone le 2017 e 1.562 persone nel 2018 che hanno scelto di destinare il proprio contributo ad Aglaia.

<b>Quote Associative</b>	€ 2.650,00
<b>Donazioni</b>	€ 53.645,89
<b>Contr. 5x1000</b>	€ 86.186,38
<b>Int. Attivi</b>	€ 658,27
<b>Ricavi diversi</b>	€ 3.011,60
<b>Contributi da Progetti</b>	€ 1.315,92
<b>Lasciti Testamentari</b>	€ 47.197,28

## 4.4 Le uscite

# € 159.543,97

Il prospetto che segue evidenzia che le spese principali sono state impiegate per:

- pagare i compensi e l'aggiornamento professionale di 2 medici, 1 infermiere, 1 psicologa, 3 psicoterapeute, 1 fisioterapista, per un totale di € 91.563
- sostenere il pagamento dei rimborsi chilometrici e delle spese telefoniche, necessari per consentire agli infermieri e ai volontari di svolgere l'attività di assistenza € 7.911
- sostenere i costi per la formazione per € 6.891;
- coprire il costo del premio assicurativo per infortuni e responsabilità civile per tutti i volontari per € 2.009
- sostenere le spese per l'affitto della sede per € 4.262;
- finanziare beni di consumo, arredi e oggetti volti a migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei familiari all'Hospice di Spoleto "La Torre sul Colle" per € 6.028;
- pagare i lavori di miglioramento dell'Hospice per € 23.741.

<b>Gestione sede e magazzino</b>	€ 13.060,33
<b>Spese amministrative</b>	€ 2.453,19
<b>Assicurazioni</b>	€ 2.009,00
<b>Rimborsi</b>	€ 7.911,00
<b>Compensi e Formazione</b>	€ 100.505,01
<b>Spese Hospice</b>	€ 6.027,92
<b>Miglioramento Hospice</b>	€ 23.741,83
<b>Gestione Lasciti</b>	€ 3.835,69

## 4.5 Situazione contabile al 31/12/2020

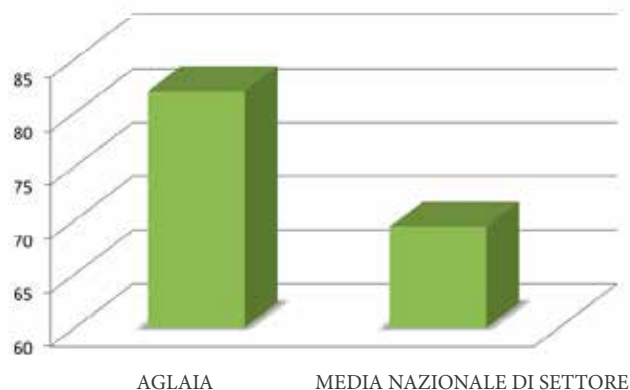
ATTIVITÀ	dare	avere	saldo	PASSIVITÀ E NETTO	
Cassa	€ 16.584,55	€ 16.357,21	€ 227,34	Patrimonio netto al 01/01/2020	€ 115.014,23
C/C	€ 305.945,02	€ 176.036,76	€ 129.908,26	Avanzo 2020	€ 35.121,37
Titoli c/o Banche	€ 20.000,00	€ 0,00	€ 20.000,00	Totale Capitale Netto	€ 150.135,60
				Totale Capitale Netto	<b>€ 150.135,60</b>

## 4.6 Indici di efficienza

Per dare maggiore evidenza a come vengono impiegate le donazioni che riceviamo, evidenziamo nel bilancio sociale anche uno tra i più significativi indici di efficienza raccomandati dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti (raccomandazione n. 10).

**Per ogni euro donato ad Aglaia, l'80,00% viene impiegato per dare servizi ai malati e alle loro famiglie, il 12% per le spese generali, contro una media nazionale del settore sanitario rispettivamente di 69,4% e del 12,4% (fonte: Osservatorio di Sostegno al Non Profit Sociale dell'Istituto Italiano per la Donazione).**

INDICE DI INCIDENZA DEGLI ONERI ISTITUZIONALE





# Bilanci e prospettive

## 5.1 Obiettivi indicati nel bilancio di missione 2020

Il progetto di miglioramento dell'Hospice è stato completato e nel settembre 2020 c'è stata la cerimonia di inaugurazione. La struttura dell'Usl Umbria2 ha ricevuto in dono dall'Associazione Aglaia l'ampliamento della struttura e gli arredi, che ne fanno un luogo confortevole per i pazienti e i loro familiari e anche per gli operatori che qui prestano il loro servizio. La realizzazione dell'obiettivo indicato dall'OMS per cure palliative

di qualità, che prevede la presa in carico precoce dei malati, è un obiettivo certamente non pienamente raggiunto, in quanto necessita di un percorso complesso che coinvolge tutti gli attori della rete e che richiede un cambio di paradigma culturali e quindi tempi medio lunghi; va rilevato tuttavia che il percorso è iniziato e la convenzione con la USL rappresenta un'importante opportunità in questa direzione.

## 5.2 2021: Obiettivi da raggiungere

La chiusura dell'ospedale di Spoleto, con adeguamento delle sue funzioni a struttura dedicata alla gestione dei pazienti Covid, ha fatto sì che il territorio risultasse depauperato di servizi importanti per la comunità. La presenza dell'équipe di cure palliative e dell'Hospice ha garantito una cura globale per le persone più fragili del nostro territorio. Le cure palliative sono infatti l'unica rete clinico-organizzativa esistente sul territorio e sono state in grado di dare risposte efficaci ai bisogni delle persone e delle famiglie anche durante l'emergenza pandemica. In questa direzione l'impegno di Aglaia va indirizzato fortemente sulla formazione e sulla sensibilizzazione, sia degli operatori sanitari che dei cittadini, in collaborazione con la USL e in autonomia. Per mantenere costanti i servizi forniti, a fronte di una riduzione delle risorse che non si prevede in inversione di tendenza, si dovranno intraprendere nuove iniziative di autofinanziamento. Aglaia sosterrà lo sviluppo delle Reti di Cure Palliative e Cure palliative Pediatriche in questa fase di ristrutturazione auspicabile del SSN. L'associazione ha in programma la costituzione di un'équipe per le cure palliative pediatriche (CPP), formando specificatamente operatori sul tema, da mettere al servizio di tutta la Regione Umbria. Il 25 marzo 2021 la conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano della Presidenza del Consiglio dei Ministri ha sancito l' "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38". Si darà seguito al "Progetto Aglaia per l'Alzheimer" che prevederà nuovi incontri gestiti dalla psicologia con i parenti e i familiari dei pazienti.



## 5.3 Preventivo anno 2020

Affitti	€	4.300,00	Quote associative	€	10.000,00
Luce	€	650,00	Donazioni e lasciti	€	40.000,00
Riscaldamento	€	350,00	Contributo 5 x 1000	€	46.000,00
Postali	€	1.000,00	Interessi Attivi	€	1.000,00
Telefono e Sito	€	1.300,00	Raccolta Fondi	€	2.000,00
Acqua	€	200,00	Contributi da Progetti	€	6.000,00
Manutenzioni	€	1.500,00			
Rimborsi Amministrativi	€	5.000,00	<b>Totale entrate</b>	€	<b>105.000,00</b>
Assicurazioni	€	2.000,00	Avanzo		
Materiale di consumo/Varie	€	1.000,00	Disavanzo		
Acquisto Beni	€	500,00			
Interessi e Commissioni Passive	€	700,00			
Compensi Professionali	€	60.000,00			
Spese per l'Hospice	€	3.000,00			
Costi formazione Prof.li	€	10.000,00			
Quote associative FCP	€	1.000,00			
Imposte e tasse	€	500,00			
Convegno e Manifestazioni	€	1.000,00			
Gestione Lasciti	€	8.000,00			
Consulenza	€	3.000,00			
<b>Totale uscite</b>	€	<b>105.000,00</b>			

# Come sostenere la nostra missione

Come già accennato il sostegno alla nostra Associazione da parte di tutti è un punto di riferimento nel campo dell'assistenza. I modi per sostenere la nostra Associazione sono riportati sul nostro sito [www.aglaiaspoletto.it](http://www.aglaiaspoletto.it) e sinteticamente vengono di seguito indicati:

## Con un versamento "tracciato" di cui alla DLGS 241/97:

- A mezzo **c/c postale** nr. 13331061 intestato alla nostra Associazione;
- A mezzo **Bonifico Bancario** su:
  - Intesa Sanpaolo SpA – **IBAN: IT 38Q03069 096061000 00156 203**
  - Banco Desio SpA – **IBAN: IT 98K 03440 21800 0000 00018032**
  - Unicredit SpA – **IBAN: IT 08 H 02008 21804 000 104206353**

Le donazioni effettuate nei modi sopra indicati a favore della nostra Associazione Odv sono fiscalmente deducibili o detraibili.  
*NB. Si segnala che non è consentita, ai fini fiscali, la Deduzione/Detraazione di eventuali versamenti in contanti effettuati direttamente presso la nostra sede.*

## Con il 5x1000

Nello spazio dedicato al 5x1000 del modello per la dichiarazione dei redditi CUD, 730 e UNICO, con una firma e l'indicazione del codice fiscale dell'associazione: **93010600547**

## Con un lascito testamentario

Un lascito a favore di Aglaia può avere un enorme impatto sulla qualità dell'assistenza che ogni giorno garantiamo ai malati e alle loro famiglie. Per maggiori informazioni contattare la nostra segreteria.

Le **cure palliative** sono un **diritto** per tutti, anche nell'**emergenza**.

**Rendilo possibile.**



[www.aglaia spoletto.it](http://www.aglaia spoletto.it)



**Aglaia**

Associazione  
per l'assistenza  
palliativa onlus



**Francesco**

INFERMIERE  
AGLAIA



Dona il tuo **5x1000** ad **Aglaia**  
Codice fiscale **93010600547**

## Introduzione

“C'è sempre qualcosa da offrire, anche alla fine della vita”, questo il titolo di un editoriale pubblicato su The Lancet in un commento nel quale gli Autori già nel 2017 denunciavano la carenza di una presenza organica delle cure palliative nei piani e nelle strategie di soccorso nei confronti delle crisi umanitarie <sup>1</sup>.

Una crisi umanitaria, come ad esempio una pandemia, complica in modo sostanziale alcuni elementi che identificano e definiscono i bisogni di cure palliative della popolazione colpita a partire dalla individuazione dei pazienti vulnerabili e a rischio di morte. Si amplia, innanzitutto, lo spettro dei pazienti che necessitano di cure palliative, naturalmente in modo dipendente dal contesto socio-economico e di sviluppo di un sistema sanitario: quest'ultimo, oltre ai malati, adulti e bambini, già in carico classicamente alle cure palliative, deve fornire palliazione anche a persone che prima della pandemia erano altamente dipendenti da trattamenti intensivi (e.g.: ventilazione, dialisi), a persone affette da patologie croniche la cui salute si deteriora a causa delle restrizioni e delle misure di isolamento (riduzione degli accessi ospedalieri o ambulatoriali per visite ed esami di controllo) ma soprattutto anche a persone precedentemente sane le quali a causa dell'infezione vengono sottoposte a trattamenti di supporto vitale ma necessitano di un adeguato controllo sintomatologico o, ancora, a pazienti non suscettibili di tali trattamenti o che non possono accedervi per scarsità di risorse o loro stesso rifiuto<sup>2</sup>.

Una pandemia delinea quindi nuovi orizzonti per la medicina palliativa e le assegna un ruolo fondamentale nella gestione di una popolazione di pazienti molto diversificata; un ruolo già preconizzato oltre 15 anni fa in un articolo, pubblicato sul Journal of Palliative Medicine, relativo agli effetti della pandemia da influenza aviaria, nel quale veniva sottolineato quanto “le decisioni di triage sanitario riguardino coloro che riceveranno le misure di sostegno vitale ma, soprattutto, coloro che non le riceveranno; in questo senso le cure palliative assumono un ruolo centrale per l'assistenza di una quota potenzialmente ampia della popolazione colpita da una pandemia” <sup>3</sup>. La risposta dinamica a un evento catastrofico come una pandemia dovrebbe, dunque, essere non solo orientata a “massimizzare il numero di vite salvate” ma anche a “minimizzare la sofferenza di coloro che potrebbero non sopravvivere” <sup>4</sup>.

Il presente documento si pone l'obiettivo di analizzare brevemente il ruolo svolto dalle cure palliative, fornendo alcuni spunti di riflessione derivati dalle esperienze italiana e internazionale acquisite nei mesi della fase 1 della pandemia (un'ampia letteratura è reperibile sul sito della Società Italiana di Cure Palliative <sup>5</sup>) e, al contempo, delineare alcune linee di indirizzo finalizzate ad una integrazione delle cure palliative nel più ampio piano pandemico nazionale.



## Gruppo di lavoro SICP - FCP

SICP: Gino Gobber (coordinatore), Raffaella Antonione, Luciano Orsi, Carlo Peruselli, Massimo Pizzuto  
 FCP: Luca Moroni (coordinatore), Stefania Bastianello, Marta De Angelis, Antonio Campo, Elena Castelli



### L'esperienza italiana

Nonostante le difficoltà, laddove la Rete di Cure Palliative era sufficientemente organizzata prima dell'inizio della pandemia, il sistema di cure palliative ha retto alla pressione delle nuove sfide emergenziali. Nella fase emergenziale le équipes specialistiche di cure palliative sono, infatti, state coinvolte con diverse modalità <sup>6,7,8,9</sup> :

- ◆ attività di consulenza in favore di pazienti affetti da COVID-19 ricoverati presso le strutture ospedaliere o in carico alla medicina generale;
- ◆ disponibilità di personale palliativista a supportare direttamente le unità ospedaliere impegnate nel contrasto alla pandemia (briefing quotidiani, formazione sul campo, collaborazione al triage, etc);
- ◆ assistenza a malati COVID-19 con bisogni di cure palliative tramite ricovero in Hospice o reparti ospedalieri convertiti allo scopo (reparti COVID-19);
- ◆ prosecuzione o attivazione di assistenza domiciliare palliativa a malati COVID-19 e non-COVID-19 con bisogni di cure palliative.

La pandemia, d'altra parte, ha inevitabilmente modificato il lavoro delle Reti di Cure Palliative, le attività di assistenza domiciliare sono state spesso caratterizzate da visite brevi, talora sostituite da contatti telefonici, barriere indotte dalla necessità di utilizzo dei DPI, distanziamento sociale, ridimensionamento del concorso dei volontari. Allo stesso modo le attività di ricovero presso gli Hospice hanno dovuto subire processi di triage complessi, divieto o drastiche limitazioni all'ingresso dei congiunti, ricoveri molto brevi per terminalità avanzata spesso lontani dagli usuali standard di cura.

Sul fronte degli enti non-profit, se da una parte la quasi totalità delle organizzazioni di volontariato ha sospeso le attività nella fase di maggiore emergenza, dall'altra si sono attivate e coordinate per proseguire, con modalità telematiche, la propria attività di informazione ai cittadini e vicinanza ai malati e ai loro familiari, costretti a condizioni di particolare isolamento. Nel corso della fase 2, la Federazione Cure Palliative ha prodotto un documento relativo ai requisiti necessari per consentire la graduale ripresa della presenza del volontariato nei contesti di cure palliative <sup>10</sup>.

In alcune aree del Paese la diversa organizzazione della medicina ospedaliera e del territorio ha pesato sul maggiore o minore coinvolgimento delle cure palliative domiciliari. A questo proposito sono però scarsi e a carattere locale, i dati relativi alla numerosità dei malati "solo-COVID-19" o dei malati "già in carico alle cure palliative che avevano contratto l'infezione da COVID-19" effettivamente assistiti al domicilio dalla Rete di Cure Palliative. È verosimile, a questo proposito, che siano stati assistiti da équipes specialistiche prevalentemente pazienti già in carico alle cure palliative domiciliari, risultati successivamente anche affetti

da COVID-19. Allo stesso modo non ci sono dati numerici rilevanti, in merito al supporto fornito dalle cure palliative nei confronti dei medici di medicina generale o delle RSA: in questi ambiti è stato difficile, spesso per carenza di preventiva integrazione e/o tardiva organizzazione, fornire, su un piano sistemico, una collaborazione strutturata e continuativa sia dal punto di vista clinico per la gestione dei sintomi che dal punto di vista del supporto ai processi decisionali riguardo agli obiettivi di cura.

Nonostante queste criticità, si può affermare che nei territori ove la Rete di Cure Palliative costituisce una realtà sviluppata e strutturata, questa ha dimostrato di essere un modello organizzativo solido ed efficace, in grado di gestire l'assistenza dei malati al domicilio, di ridurre la necessità di accesso alle strutture ospedaliere e di offrire un valido supporto, in termini di competenze, all'intero Sistema Sanitario.

### Le esperienze internazionali

Le cure palliative si occupano della cura dei malati inguaribili con aspettative di vita limitate concentrando l'attenzione su 3 ambiti: 1. gestione dei sintomi del paziente; 2. discussione su aspettative e valori dei pazienti attraverso la pianificazione condivisa/anticipata delle cure e articolazione degli obiettivi dell'assistenza; 3. supporto alle famiglie delle persone con malattie inguaribili in fase avanzata <sup>11</sup>.

Si tratta di ambiti di cura oramai riconosciuti dalla normativa giuridica e dalla deontologia professionale in Italia e nella maggior parte dei Paesi sviluppati che, tuttavia, in periodi di forte emergenza sanitaria rischiano di essere drammaticamente trascurati. Secondo Matzo e Collaboratori, eventi "big bang" come incidenti di massa, atti terroristici e disastri naturali o eventi "a marea crescente" come epidemie e pandemie hanno storicamente messo in difficoltà i sistemi sanitari e, in particolare, l'accesso alle cure palliative <sup>12</sup>. Anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) mette in guardia: "nelle epidemie causate da infezioni potenzialmente letali, come in altre emergenze e crisi umanitarie, la sofferenza delle vittime e gli sforzi per alleviarla spesso vengono trascurati nella fretta di salvare vite". Eppure, le cure palliative in queste situazioni sono, secondo l'OMS, altrettanto importanti; infatti, il sollievo dei sintomi potrebbe, non solo fornire conforto, ma anche migliorare la sopravvivenza, nonché favorire la relazione paziente-clinico e persino migliorare il controllo delle stesse infezioni <sup>13</sup>.

Downar e Seccareccia in un articolo pubblicato nel 2010 (Palliating a pandemic: all patients must be cared for) riconoscono che, in una situazione di emergenza, l'obiettivo principale del Sistema Sanitario pubblico debba essere (opportunamente) quello di "salvare il numero massimo di vite possibili". Gli Autori verificano però che, nonostante un vasto corpus di letteratura ed esperienza, poco è stato scritto su come gestire coloro ai quali non viene assicurato l'accesso a forme di assistenza a maggiore intensità. Ciò



## Gruppo di lavoro SICP - FCP

SICP: Gino Gobber (coordinatore), Raffaella Antonione, Luciano Orsi, Carlo Peruselli, Massimo Pizzuto  
 FCP: Luca Moroni (coordinatore), Stefania Bastianello, Marta De Angelis, Antonio Campo, Elena Castelli



può comportare, peraltro, motivo di ansia e frustrazione sia per gli operatori sanitari che per l'opinione pubblica, in una generale preoccupazione che i processi di triage possano condurre alcuni pazienti a non ricevere alcuna cura o a ricevere trattamenti senza il loro consenso<sup>14</sup>. D'altra parte, alcune esperienze di gestione di gravi epidemie come Ebola, SARS e HIV ma anche l'attuale COVID-19 hanno documentato come l'integrazione delle cure palliative possa fornire un significativo valore aggiunto agli interventi sanitari anche in ambito emergenziale<sup>15,16,17,18</sup>.

### *Come possono essere fornite le cure palliative durante una pandemia?*

Nel 2007 sono stati pubblicati i risultati del lavoro di una task force statunitense riguardo all'organizzazione dell'assistenza per le vittime di incidenti di massa: il documento suggerisce che un Piano Nazionale dovrebbe prevedere azioni riconducibili a 4 aree: **stuff-cose**, **staff-personale**, **space-spazi** e **systems-sistemi**<sup>19</sup>. Questo modello è stato successivamente ripreso in un articolo di Downar e Seccareccia nel 2010 al fine di integrare le cure palliative in quell'ambito assistenziale<sup>20</sup>. Nel 2020, infine, nell'ambito della pandemia da COVID-19, un gruppo di palliativisti canadesi ha pubblicato un lavoro che ha aggiornato il modello e lo ha arricchito di altre 4 aree di interesse per l'assistenza palliativa: **sedazione**, **isolamento**, **comunicazione** ed **equità**<sup>21</sup>.

Dall'analisi della letteratura scientifica si possono riassumere, quindi, i seguenti ambiti di intervento.

1. *Stuff*: dovrebbe essere assicurata la preparazione di un numero sufficiente di "kit di cure palliative" che dovrebbero includere farmaci per il controllo dei sintomi (e.g.: oppiacei, sedativi, deliriolitici, antisecretivi) e dispositivi medici (e.g.: pompe e dispositivi per infusione) ed essere distribuiti nei contesti ospedalieri ma soprattutto extra-ospedalieri<sup>22,23</sup>. L'organizzazione dovrebbe prevedere non solo una adeguata disponibilità di farmaci e presidi ma anche la stesura di procedure e "istruzioni per l'uso in emergenza". Allo stesso modo i Dispositivi di Protezione Individuale (DPI) dovrebbero essere immagazzinati e resi disponibili per gli operatori e le strutture di cure palliative<sup>8</sup>.

2. *Staff*: la pianificazione pandemica dovrebbe coinvolgere tutte le équipes interprofessionali con formazione specifica ed esperienza in cure palliative. Le équipes specialistiche in cure palliative, tuttavia, difficilmente potranno fornire assistenza diretta in tutti i contesti e a tutti i pazienti che hanno bisogno di gestione dei sintomi e/o muoiono a causa della patologia. Occorre pertanto sviluppare una formazione mirata sull'assistenza nelle condizioni di fine vita per i pazienti con COVID-19; le cure palliative di base dovrebbero essere assicurate anche da professionisti sanitari come medici di medicina generale, infermieri, personale del pronto soccorso e delle strutture di residenzialità extraospedaliera. Il personale dedicato all'assistenza spirituale, gli psicologi e gli assistenti sociali dovrebbero essere pronti a gestire le esigenze psicosociali comuni come la sofferenza e il lutto<sup>8</sup>.

3. *Spaces*: un rapporto del 2006 sull'accesso agli Hospice a Taiwan durante l'epidemia di SARS ha rilevato come il potenziale dei posti letto in ambito residenziale di cure palliative fosse stato sottoutilizzato<sup>24</sup>. Questo fenomeno, secondo gli Autori, poteva essere



ascritto al timore della popolazione nei confronti delle strutture di ricovero, principale epicentro dei malati infettivi ma anche a circostanze riconducibili alle difficoltà di accesso e di viaggio che avevano impedito i ricoveri in Hospice. Potrebbe essere pertanto necessario identificare “nuovi spazi”, di dimensioni sufficienti per assistere le persone che stanno morendo a causa del COVID-19. Questi potrebbero essere individuati in “aree dedicate” facilmente raggiungibili nelle quali le équipes di cure palliative dovrebbero concorrere alla gestione clinica e organizzativa <sup>8</sup>.

4. *Systems*: al fine di assicurare cure palliative di base e specialistiche occorre definire un set di procedure standardizzate per la gestione dei sintomi prevalenti nei pazienti affetti da COVID-19. È necessario, inoltre, tenere in considerazione che coloro che erogano cure palliative potrebbero ammalarsi o essere invitati a coprire situazioni di criticità legate a malattia o quarantena degli operatori sanitari di altre unità operative: dovrebbero essere, quindi, previste forme strutturate di sinergia tra le unità domiciliari che operano su un territorio e tra queste e gli Hospice.

5. *Sedazione*: per i sintomi refrattari dovuti al COVID-19 è da ritenersi pienamente appropriato il ricorso alla sedazione palliativa che comporta il ricorso a farmaci sedativi finalizzati a ridurre il livello di coscienza del paziente in condizioni di fine vita al fine di assicurare il sollievo dalla sofferenza <sup>8</sup>. La letteratura sulla sedazione palliativa è ormai consolidata e nel 2007 la SICP ha pubblicato un esauriente documento in proposito <sup>25</sup>. Forme strutturate di consulenza da parte degli specialisti in cure palliative dovrebbero supportare gli operatori che non hanno un'esperienza consolidata nell'erogazione di questa procedura <sup>8</sup>.

6. *Isolamento*: misure di isolamento, limitazioni per i visitatori e restrizioni di viaggio, portano ad un forte senso di separazione da parte dei pazienti che si avvicinano alla fine della vita e delle loro famiglie. Questo aspetto è stato sottolineato anche nel corso dell'epidemia da SARS-CoV-1 del 2003 <sup>26</sup>; da allora, i progressi tecnologici hanno reso maggiormente diffuse le forme di comunicazione a distanza come le videochiamate, che dovrebbero essere adottate per alleviare il senso di isolamento. È stato suggerito che le strutture sanitarie dovrebbero dotarsi di smartphone, tablet o laptop e connessioni Internet da mettere a disposizione dei pazienti. Tuttavia, alcuni pazienti potrebbero non essere in grado di utilizzare le videochiamate a causa delle loro condizioni cliniche: gli operatori sanitari, sociali e gli assistenti spirituali dovrebbero, quindi, organizzarsi per fornire un supporto al fine di favorire, comunque, la comunicazione tra i pazienti e i loro familiari (talora essi stessi in isolamento obbligatorio). Allo stesso modo, viene suggerito che venga consentita la possibilità di visita da parte dei membri della famiglia con l'uso dei DPI necessari, laddove il contesto di cura lo permetta. Da ultimo, è necessario considerare che l'effetto della separazione non termina con la morte del paziente ma anticipa la necessità di sostenere i membri della famiglia attraverso forme di supporto al lutto <sup>8</sup>.

7. *Equità*: il principio di equità acquisisce un'importanza fondamentale nei processi di triage durante una pandemia <sup>8</sup>. Anche nei migliori sistemi assistenziali delle società più avanzate, le persone fragili in età adulta e pediatrica affrontano sfide importanti per



## Gruppo di lavoro SICP - FCP

SICP: Gino Gobber (coordinatore), Raffaella Antonione, Luciano Orsi, Carlo Peruselli, Massimo Pizzuto  
 FCP: Luca Moroni (coordinatore), Stefania Bastianello, Marta De Angelis, Antonio Campo, Elena Castelli



l'accesso all'assistenza sanitaria. È documentato che pazienti che necessitano di cure palliative e contemporaneamente convivono con “deficit nelle principali determinanti sociali e di salute” hanno particolare difficoltà ad accedere ai vari livelli dell'assistenza socio-sanitaria <sup>27</sup>. In un contesto di pandemia, man mano che il sistema sanitario viene messo sotto stress, le disuguaglianze rischiano di diventare più pronunciate. Le persone che affrontano situazioni di povertà, discriminazione, barriere linguistiche sono meno in grado di auto-difendersi e sono in maggiore svantaggio di fronte a decisioni difficili in merito, ad esempio, all'assegnazione delle risorse. Questi pazienti ne sono spesso consapevoli; gli studi hanno dimostrato che temono di non avere accesso ai trattamenti di sostegno della vita e possono essere giudicati meno meritevoli di cure <sup>28, 29</sup>.

A luglio del 2020 è stata pubblicata una revisione sistematica della letteratura in merito alle cure palliative in corso di pandemia da COVID-19: dei 3.094 articoli identificati, 10 sono stati analizzati e riguardavano Africa occidentale, Taiwan, Hong Kong, Singapore, Stati Uniti e Italia <sup>30</sup>. Secondo le conclusioni dello studio, una presa in carico globale in corso di pandemia può essere compromessa dalla pressione estrema che viene esercitata sui Servizi Sanitari. Gli Autori, sulla falsariga del modello proposto da Downar (*stuff, staff, space and systems*) sottolineano che le cure palliative potrebbero mitigare questo fenomeno mantenendo la capacità di rispondere rapidamente e in modo flessibile, in particolare attraverso: la diffusione di protocolli per la gestione dei sintomi e supporto psicologico e assicurando che i non-specialisti siano addestrati nel loro uso; il coinvolgimento delle cure palliative nei processi di triage; la possibilità di spostare risorse dalle strutture ospedaliere a quelle comunitarie e alla medicina del territorio; la rimodulazione dell'attività dei volontari nell'offerta di sostegno psicosociale e supporto nelle fasi del lutto; la promozione di forme di “cameratismo” tra il personale e l'adozione di misure per far fronte allo stress; l'uso della tecnologia per comunicare con i pazienti. La tabella 1 riporta nel dettaglio le raccomandazioni proposte dagli Autori.

## Synthesis of Evidence and Recommendations for the Palliative Care Response to COVID-19

Systems	Policies <ul style="list-style-type: none"> <li>• Require flexibility and rapid changes to systems and policies<sup>5,10</sup></li> <li>• Limiting visitor hours/numbers<sup>7,10</sup></li> <li>• Change in admission criteria<sup>5</sup></li> <li>• Systems of daily telephone support for families<sup>5</sup></li> <li>• Stopping volunteer services<sup>11</sup></li> <li>• Palliative care and hospice care should be part of the national and Local epidemic/pandemic planning<sup>5,4</sup></li> </ul>
	Training and protocols <ul style="list-style-type: none"> <li>• Palliative care protocols for nonspecialist staff on management of symptoms and psychological support are essential<sup>3,4,6,7</sup></li> <li>• Training for site leads in the use of the protocols<sup>4</sup></li> <li>• Education and training for nonspecialist staff in basics of palliative care,<sup>8</sup> including in communication and bereavement counseling<sup>11</sup></li> <li>• Consider separate guidelines for specific populations such as people in care homes and those with intellectual disabilities<sup>5</sup></li> </ul>
	Communication and coordination <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sharing of protocols, advice, and standards of care within organizations<sup>6</sup></li> <li>• Identification of a decision maker to improve communication, particularly where multiple health professionals may be involved outside their usual practice<sup>8</sup></li> <li>• Rapid triage to assess likelihood of response to treatment<sup>3</sup> and recognition of dying<sup>8</sup></li> </ul>
	Data <ul style="list-style-type: none"> <li>• Standardized information collection<sup>9</sup></li> <li>• Continuous monitoring and evaluation to inform operational changes or quality of services<sup>9</sup></li> </ul>
Staff	Deployment of staff <ul style="list-style-type: none"> <li>• Flexibility of deployment, such as moving staff from acute setting to the community<sup>5,12</sup></li> <li>• Sufficient staff numbers<sup>8</sup></li> <li>• Restricting contact with volunteers for infection control,<sup>5,10</sup> whereas acknowledging volunteers are integral to the interdisciplinary model in palliative care and can make important contributions to psychosocial and bereavement care<sup>10</sup></li> </ul>
	Skill mix of staff <ul style="list-style-type: none"> <li>• Involving spiritual care and chaplains in the pandemic response<sup>8,4</sup></li> <li>• Involving psychologists with expertise in palliative care<sup>3</sup></li> </ul>
	Ensuring resilience of staff <ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitating camaraderie among staff important to minimize negative psychosocial effects on staff, which include distress about risks of contracting the disease, grieving relatives, or friends while working<sup>8</sup></li> <li>• Measures to improve connectedness among staff<sup>11</sup></li> <li>• Training in communication and bereavement counseling<sup>11</sup></li> <li>• Measures to help health care workers deal with stress<sup>11</sup></li> </ul>
Space	Moving to community provision <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consider shifting resources from inpatient to community settings where demand may be higher<sup>5,12</sup></li> <li>• Consider the setup of community care centers to expand outside hospital with standardized designs, include monitoring and evaluation instruments, and make use of training and supervision manuals. Community engagement to foster trust is important<sup>9</sup></li> </ul>
	Use of technology <ul style="list-style-type: none"> <li>• The role for virtual technology to enable communication, where visiting is restricted, for example, providing a daily update for families<sup>5,10</sup></li> </ul>
Stuff	Medicines and equipment <ul style="list-style-type: none"> <li>• Relevant symptom medications should be included in formularies,<sup>4</sup> in the case of COVID-19—breathlessness, cough, fever, delirium, anxiety, as well as pain</li> <li>• Basic supplies of medications, intravenous catheters, and lines<sup>6</sup></li> <li>• Access to diagnostic and monitoring equipment<sup>4</sup></li> </ul>
	PPE <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sufficient supplies of PPE that are adaptable to the person<sup>5,6</sup></li> </ul>

COVID-19 = coronavirus disease 2019; PPE = personal protective equipment.

Tabella 1 (da Etkind SE, JPSM 2020 <sup>26</sup>)

La revisione di Etkind <sup>26</sup> si sofferma, poi, su un altro aspetto importante: due degli studi selezionati riportavano la cessazione delle attività di volontariato in Hospice a causa delle restrizioni determinate dalla pandemia.

Un ruolo alternativo per i volontari veniva, così, descritto nell'offerta di supporto psicologico e relazionale per pazienti e *caregiver*, attraverso l'uso della tecnologia digitale (telefonate e videochiamate) ma anche in un aiuto attivo alle persone più fragili nell'espletare mansioni quotidiane quali la spesa per il cibo e la consegna dei medicinali. A marzo 2020, la Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin ha pubblicato un documento dal titolo: "Raccomandazioni per il trattamento palliativo dei pazienti affetti da COVID-19 dal punto di vista delle cure palliative" <sup>31</sup>.

Grazie al lavoro di traduzione in italiano e commento a cura di Massimo Bernardo e Collaboratori il documento descrive i principi e le determinanti della decisione sulla modulazione della terapia per la gestione in urgenza dei sintomi principali <sup>32</sup>.

Come riportato dagli stessi Autori, il testo approfondisce i temi del *triage* e del più adeguato percorso di cura per ogni singolo paziente oltre che gli aspetti relativi ad una tempestiva presa in carico da parte delle cure palliative, alla collaborazione fra i diversi clinici nei diversi *setting* assistenziali, all'opportunità di un supporto etico, palliativo e psicologico per i clinici, i pazienti ed i familiari; da ultimo, fornisce una serie di schemi di terapia per la gestione dei sintomi.



## Gruppo di lavoro SICP - FCP

SICP: Gino Gobber (coordinatore), Raffaella Antonione, Luciano Orsi, Carlo Peruselli, Massimo Pizzuto  
 FCP: Luca Moroni (coordinatore), Stefania Bastianello, Marta De Angelis, Antonio Campo, Elena Castelli



### La programmazione nazionale

Terminata la prima onda pandemica, il Ministero della Salute ha pubblicato l'11 agosto 2020 il documento *“Elementi di preparazione e risposta a COVID-19 nella stagione autunno-invernale”*<sup>33</sup> che descrive le principali azioni attuate dal Sistema Sanitario in risposta alla pandemia. Il documento riporta alcuni elementi di criticità affrontate nelle prime fasi della crisi “da considerare in un’ottica di preparedness”: potenziamento dei letti di terapia intensiva, sub-intensiva e area medica, realizzazione di presidi hub e spoke per la gestione di casi COVID-19, identificazione e formazione di operatori dedicati alla gestione dei suddetti reparti, rafforzamento dei servizi diagnostici, isolamento, contact tracing e quarantena, organizzazione degli approvvigionamenti di materiali di consumo (per es., DPI), kit per le analisi di laboratorio, materiali di consumo ad uso assistenziale ecc.) e di dispositivi/strumentazione per il supporto respiratorio (per es., ventilatori). Le cure palliative sono genericamente citate una sola volta nell’ambito della SEZIONE 3 Area territoriale, che prevede: “Incremento delle azioni terapeutiche e assistenziali a livello domiciliare, per rafforzare i servizi di assistenza domiciliare integrata per i soggetti affetti da malattie croniche, disabili, con disturbi mentali, con dipendenze patologiche, non autosufficienti, con bisogni di cure palliative, di terapia del dolore, e in generale per le situazioni di fragilità, ai sensi dell’art. 1, comma 4, del D.L. 34/2020, come convertito nella L. 77/2020”.

### Piani pandemici nazionali e regionali: raccomandazioni per una risposta ai bisogni di cure palliative

Pur con differenze territoriali intra e interregionali, sono numerose le esperienze dirette che hanno connotato il modello italiano delle Cure Palliative il quale, anche nelle settimane più critiche della pandemia, ha continuato a garantire alti livelli di qualità assistenziale nei confronti dei malati affetti da patologie avanzate assistiti al domicilio e in Hospice. Tuttavia, è necessario oggi fornire indicazioni concrete per implementare ulteriormente l’integrazione delle cure palliative tra i servizi sanitari offerti in corso di pandemia. L’improvvisazione che poteva essere giustificata nel corso della prima ondata pandemica, deve lasciare il passo ad una attenta attività di programmazione tenendo presente che le cure palliative specialistiche rappresentano, verosimilmente, uno dei modelli assistenziali più organizzati sul territorio, basato su Strutture accreditate e coordinate in Reti, comprendenti ambiti ospedalieri e territoriali. Le Reti Regionali e Locali di cure palliative sono destinate anch’esse ad essere accreditate sulla base di standard precisi e dettagliati definiti dalla recente normativa.<sup>34 35</sup>

Il documento ministeriale dell’11 agosto inserisce il tema delle cure palliative in termini di un più ampio “rafforzamento dei servizi di assistenza domiciliare”<sup>28</sup>. L’emergenza sanitaria ha, infatti, reso ancora più evidente la necessità di forti investimenti sulla

gestione territoriale; si tratta di un trend già imposto dall'evoluzione demografica e dall'aumento delle cronicità che l'epidemia in corso rende urgente. Allo stesso modo la carenza di operatori di cure palliative rappresenta una problematica già evidente in tempi di gestione ordinaria, acuitizzata dalla pandemia.

Prepararsi ad un nuovo evento pandemico comporta la necessità di sviluppare connessioni e integrazioni con le branche specialistiche ospedaliere, rafforzare i modelli di rete e il ruolo operativo dei dipartimenti di cure palliative, fornire risorse e indicazioni operative alle strutture operative nei diversi setting assistenziali.

Seguendo il modello *stuff-staff-space-systems*, riportiamo di seguito alcune raccomandazioni che il gruppo di lavoro FCP-SICP ha ritenuto rilevanti al fine di programmare un Sistema Sanitario capace di assicurare risposte adeguate ai bisogni di cure palliative in un contesto di emergenza pandemica.

## Note

- 1 Powell RA, Schwartz L, Nouvet E, et al. Palliative care in humanitarian crises: always something to offer. *The Lancet* 2017; 389: 1498-9
- 2 Nouvet E, Sivaram M, Bezanson K, et al. Palliative care in humanitarian crises: a review of the literature. *J Intern Human Action* 2018; 3: 5-18
- 3 Rosoff PM. A central role for palliative care in an influenza pandemic. *J Pall Med* 2006; 9 (5): 1051-3
- 4 Matzo M, Wilkinson A, Lynn J, et al. Palliative care considerations in mass casualty events with scarce resources. *Biosecur & Bioterr* 2009; 7 (2): 199-210
- 5 Società Italiana di Cure Palliative. Link alla letteratura COVID: <https://www.sicp.it/la-questione-del-momento-epidemia-sars-cov-2/>
- 6 De Angelis M, Canzani F, Orsi L, et al. Le cure palliative nella pandemia da SARS-CoV-2: esperienze italiane e internazionali a confronto. *RICP* 2020; 22: 54-63 7 Bertè R, Cassinelli D, Bonfanti S, et al. Creare e gestire un reparto "end stage" per malati COVID-19 positivi. *RICP* 2020; 22: 64-9 8 Pizzuto M, Croce F, Gusella N, et al. Hospice-COVID: cinque settimane di trasformazione per rispondere ad uno tsunami. *RICP* 2020; 22: 70-6
- 9 Tanzi S, Alquati S, Martucci G, De Panfilis L. Learning a palliative care approach during the COVID-19 pandemic: A case study in an Infectious Diseases Unit. *Pall Med* 2020; 34 (9): 1220-7
- 10 Federazione Cure Palliative: Misure Operative per la ripartenza del volontariato in epoca COVID. 2020. [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)
- 11 Hawley P. Barriers to access to palliative care. *Palliat Care* 2017; 10: 117-24
- 12 Matzo M, Wilkinson A, Lynn J, et al. Palliative care considerations in mass casualty events with scarce resources. *Biosecur Bioterror* 2009; 7:199-210
- 13 World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide. Geneva 2018
- 14 Downar J, Seccareccia D. Palliating a pandemic: "all patients must be cared for". *J Pain Symptom Manage* 2010; 39: 291-5
- 15 Escobio F, Nouvet E. Ebola virus disease and palliative care in humanitarian crises. *Lancet* 2019; 393: 1100
- 16 Merlins JS, Tucker RO, Saag MS, et al. The role of palliative care in the current HIV treatment era in developed countries. *Top Antivir Med* 2013; 21: 20-6
- 17 Eygnor JK, Rosenau AM, Burmeister DB, Richardson DM, DePuy AM, Kayne AN, Greenberg MR. Palliative care in the emergency department during a COVID-19 pandemic. *Am J Emerg Med* 2020; <https://doi.org/10.1016/j.ajem.2020.07.004>
- 18 Lee J, Brukin L, Flores S, et al. Early intervention of palliative care in the emergency department during the covid-19 pandemic. *JAMA* 2020; 180 (9): 1252-4
- 19 Christian M, Devereaux AV, Dichter JR, et al. Definitive care for the critically ill during a disaster: current capabilities and limitations: from a Task Force for Mass Critical Care summit meeting, January 26-27, 2007, Chicago, IL. *Chest* 2008;133 (Suppl): 8S-17S.

## Gruppo di lavoro SICP - FCP

SICP: Gino Gobber (coordinatore), Raffaella Antonione, Luciano Orsi, Carlo Peruselli, Massimo Pizzuto  
 FCP: Luca Moroni (coordinatore), Stefania Bastianello, Marta De Angelis, Antonio Campo, Elena Castelli

Stuff (cose)		
<i>raccomandazioni</i>		<i>note</i>
<b>disinfettanti e DPI</b>	Garanzia di disponibilità e continuità nella fornitura di presidi di disinfezione e di Dispositivi di Protezione Individuale (DPI) per le équipe delle Unità di Cure Palliative domiciliari e gli Hospice accreditati/convenzionati presso il Servizio Sanitario, e negli altri contesti di cura, secondo le indicazioni vigenti in materia	A titolo di esempio: maschere chirurgiche e maschere filtranti certificate, occhiali o visiere, camici idrorepellenti, guanti in lattice, cuffie
	Formazione sull'utilizzo corretto dei DPI per il personale delle équipe multidisciplinari	
<b>Ossigeno</b>	Garanzia di disponibilità di ossigeno in forma gassosa e liquida a domicilio e negli altri contesti di cura	Si raccomanda la predisposizione di procedure rapide per la prescrizione e la fornitura di ossigeno a domicilio
<b>Test</b>	Accesso tempestivo ai test diagnostici per COVID-19 per i pazienti assistiti dalle Unità di Cure Palliative domiciliari e negli Hospice accreditati/convenzionati presso il Servizio Sanitario	
	Accesso tempestivo ai test diagnostici per COVID-19 per il personale delle Unità di Cure Palliative domiciliari e degli Hospice accreditati/convenzionati presso il Servizio Sanitario	
<b>KIT di Cure Palliative</b>	Disponibilità di farmaci per il controllo dei sintomi e dei dispositivi di infusione in tutti i contesti di cura ospedalieri ed extra-ospedalieri	A titolo di esempio: farmaci oppiacei, sedativi, deliriolitici, antisecretivi, antiemetici; cannule per infusione sottocutanea/endovenosa, pompe per infusione continua
	Formazione del personale sanitario non-specialistico e stesura di protocolli per un utilizzo corretto dei farmaci sintomatici e dei dispositivi per infusione	Personale sanitario, ad es.: medici e infermieri ospedalieri e della residenzialità extra-ospedaliera, medici di medicina generale, personale infermieristico territoriale, personale USCA
<b>Strumentario</b>	Disponibilità per le équipe di cure palliative di strumentazioni tecnologiche, cliniche e di telecomunicazione adeguate alla gestione delle situazioni cliniche e relazionali determinate dalla pandemia COVID-19 e l' <i>expertise</i> necessario per utilizzarle	

## Gruppo di lavoro SICP - FCP

SICP: Gino Gobber (coordinatore), Raffaella Antonione, Luciano Orsi, Carlo Peruselli, Massimo Pizzuto  
 FCP: Luca Moroni (coordinatore), Stefania Bastianello, Marta De Angelis, Antonio Campo, Elena Castelli

Staff (personale)		
	<i>raccomandazioni</i>	<i>note</i>
<i>Risorse</i>	<p>Adeguamento delle dotazioni organiche delle Unità di Cure Palliative al fine di rispondere ai bisogni dei malati COVID-19 e non COVID-19.</p> <p>Attuazione di quanto previsto nell'ambito del documento ministeriale dell'11 agosto 2020<sup>29</sup> con riferimento alla Sezione 3 Area Territoriale: "... rafforzamento dei servizi di assistenza domiciliare per i soggetti ... con bisogni di cure palliative"</p>	<p>In generale i piani di intervento, a livello regionale e locale, devono prevedere l'integrazione delle cure palliative specialistiche nei contesti ospedaliero e territoriale, per i malati COVID-19 e per l'utenza ordinaria.</p>
<i>Formazione</i>	<p>Programmazione di interventi di formazione in cure palliative rivolte al personale sanitario che opera sia in ambito ospedaliero, della residenzialità extraospedaliera e territoriale. Ciò al fine di assicurare tempestivi interventi palliativi di "base" e l'integrazione con il livello specialistico della Rete di Cure Palliative per i malati COVID;</p>	<p>La formazione deve essere orientata all'identificazione dei bisogni di cure palliative, alla gestione clinica dei sintomi, alla comunicazione e al supporto per gestire il processo decisionale relativamente agli obiettivi di cura.</p> <p>Si tratta di interventi necessari e appropriati per la gestione sia dei pazienti COVID-19 sia dei malati non-COVID</p>
<i>Protocolli, procedure, raccomandazioni</i>	<p>Stesura di documenti di semplice consultazione riguardo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-alla gestione in urgenza dei sintomi,</li> <li>-alle tematiche della comunicazione e della definizione degli obiettivi di cura,</li> <li>-al supporto familiare e alla gestione del lutto</li> </ul> <p>Adozione di strumenti per l'identificazione e la valutazione del bisogno di cure palliative</p>	<p>I documenti devono essere redatti con il contributo del personale delle équipe specialistiche di cure palliative e adottato formalmente dalle strutture ospedaliere e territoriali.</p> <p>Si tratta di interventi necessari e appropriati per la gestione sia dei pazienti COVID-19 sia dei malati non-COVID</p>
<i>Assistenza psicologica sociale spirituale</i>	<p>disponibilità di personale dedicato all'assistenza psicologica, sociale e spirituale con preparazione idonea a gestire le esigenze psicosociali e spirituali dei pazienti COVID-19 e le famiglie</p>	
<i>Volontariato</i>	<p>Le attività del volontariato in cure palliative devono essere favorite e promosse attraverso l'adozione di misure di prevenzione e contenimento dei rischi di contagio.</p> <p>In relazione al livello di emergenza e di diffusione della epidemia, laddove si renda necessaria una temporanea sospensione delle attività di volontariato esercitate attraverso la presenza diretta nei luoghi di cura, occorre favorire forme di comunicazione tramite strumenti di telecomunicazione a distanza.</p> <p>Nelle fasi emergenziali occorre promuovere il coinvolgimento e l'operatività delle Organizzazioni di Volontariato per attività pratiche a supporto delle famiglie soggette a isolamento e per attività di informazione nei confronti della popolazione del territorio.</p>	<p>Il ruolo del volontario a supporto dei pazienti e delle famiglie, risponde a specifici bisogni relazionali, di solidarietà e di inclusione sociale. La normativa prevede infatti, nell'ambito di équipe multidisciplinari di cure palliative, la partecipazione di un volontariato con formazione specifica e omogenea sul territorio nazionale.</p>



## Gruppo di lavoro SICP - FCP

SICP: Gino Gobber (coordinatore), Raffaella Antonione, Luciano Orsi, Carlo Peruselli, Massimo Pizzuto  
 FCP: Luca Moroni (coordinatore), Stefania Bastianello, Marta De Angelis, Antonio Campo, Elena Castelli



Space (spazi)		
<i>Raccomandazioni</i>		<i>note</i>
<p><b><i>Domicilio: Cure Palliative Domiciliari</i></b></p>	<p>In una situazione di pandemia è necessario assistere una parte dei pazienti con bisogni di cure palliative positivi al COVID-19 a domicilio. Solitamente si tratta di pazienti con patologie cronico degenerative con sintomi assimilabili al COVID-19 o positivi.</p> <p>Tali pazienti possono essere assistiti dalle Unità di Cure Palliative domiciliari accreditate/convenzionate, con équipe dedicate, che devono essere dotate delle necessarie risorse tecnologiche, dei DPI e della formazione necessaria per assistere in sicurezza i pazienti COVID-19, sospetti COVID-19 e pazienti ordinari.</p>	<p>Ove possibile, in coerenza con il livello di emergenza in corso, è opportuno mantenere gli standard di assistenza domiciliare che caratterizzano la normativa relativa alle cure palliative domiciliari per adulti e bambini</p>
<p><b><i>Aree di ricovero e/o Hospice dedicati ai malati COVID-19</i></b></p>	<p>Le autorità sanitarie, in base alle specificità locali e alla gravità della epidemia, identificano aree dedicate di ricovero per pazienti affetti da COVID-19 <b>in fase di fine vita</b> (da patologia COVID-19 o da patologie pregresse) nettamente distinte dalle aree di degenza COVID-19 <i>free</i>.</p> <p>Tali aree di ricovero dedicate possono essere realizzate attraverso la riconversione di reparti ospedalieri (o extraospedalieri) o attraverso la riconversione di Hospice. In tali neo-reparti COVID-19 e Hospice COVID-19 dedicati, in ogni caso deve essere garantita la risposta ai bisogni di cure palliative attraverso preventive attività di formazione specifica del personale e attraverso la presenza di professionisti con competenze ed esperienza in cure palliative.</p> <p>Per i pazienti affetti da patologie cronico degenerative, con bisogni di cure palliative, non affetti da COVID-19 e non assistibili a domicilio, occorre preservare l'accesso a strutture Hospice in numero e posti letto adeguati.</p>	



Systems (sistemi)		
Raccomandazioni		note
<b>Rete Locale di Cure Palliative</b>	<p>Il modello italiano delle cure palliative è caratterizzato da strutture organizzative che assicurano la funzionalità di Reti Regionali e Reti Locali (RLCP) integrate. Le funzioni sono definite nell'ambito della normativa nazionale <sup>36</sup></p> <p>Nel corso dell'emergenza le RLCP devono coordinare e garantire:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la risposta ai bisogni di cure palliative per i pazienti COVID-19 nei <i>setting</i> residenziale, domiciliare e, se possibile, ambulatoriale, coinvolgendo le strutture specialistiche accreditate/convenzionate;</li> <li>• l'implementazione dei processi di identificazione del bisogno di cure palliative, valutazione e presa in carico;</li> <li>• le attività di consulenza e formazione nei confronti di altri professionisti (ospedalieri, delle strutture di lungodegenza e dei medici e infermieri del territorio);</li> <li>• la partecipazione degli specialisti in cure palliative ai processi decisionali e di triage con particolare attenzione agli aspetti relativi ai criteri di appropriatezza e proporzionalità delle cure, nel rispetto delle volontà del paziente.</li> </ul>	<p>La Rete Locale di Cure Palliative caratterizza il modello organizzativo delineato dalla legge 38 del 2010; tale modello potrebbe essere replicato per altre realtà assistenziali.</p> <p>Alcune recenti esperienze di integrazione in ambito ospedaliero indicano l'opportunità di consolidare il ruolo della RLCP nell'assicurare le cure palliative anche nei contesti dell'emergenza e dell'acuzie.</p>
<b>Integrazione Sistema Sanitario</b>	<p>Prevedere il contributo di professionisti esperti con competenze in cure palliative nelle Unità di Crisi e nei diversi organismi di programmazione e gestione dell'emergenza sanitaria a livello nazionale, regionale e locale.</p>	
<b>Consulenza in Cure Palliative</b>	<p>Garantire la consulenza di cure palliative a distanza e ove possibile, in presenza in tutte le strutture ospedaliere, incluso l'ambito di <i>triage</i> di pronto soccorso.</p> <p>Garantire la consulenza di cure palliative a distanza e, ove possibile, in presenza per i medici di medicina generale, medici delle strutture della residenzialità extraospedaliera, personale USCA, personale infermieristico di comunità.</p> <p>Per migliorare l'efficienza e ridurre il rischio di infezione, nell'ambito della consulenza in cure palliative occorre adottare e regolare l'uso di supporti tecnologici, comprese le forme di telemedicina e consulenze a distanza.</p>	<p>La consulenza rappresenta una forma di integrazione strutturata tra gli operatori coinvolti nella cura e nell'assistenza dei pazienti con COVID-19. I percorsi già strutturati o in costruzione anche per i malati non-COVID con bisogni di cure palliative vanno pertanto mantenuti o potenziati.</p>
<b>Indicatori quantitativi</b>	<p>Le Autorità Sanitarie, a livello regionale e locale, devono monitorare con continuità la capacità delle RLCP di partecipare all'assistenza dei pazienti con bisogni di cure palliative affetti da COVID-19.</p> <p>A tal fine le Autorità Sanitarie devono prevedere la preparazione di un set di indicatori in grado di misurare, in particolare, la disponibilità di risorse tecnologiche e di presidi (stuff) per gli operatori della RLCP e l'implementazione delle attività assistenziali e formative (staff) definite in precedenza, in relazione ai livelli di gravità dell'epidemia e di diffusione del virus.</p>	



## Gruppo di lavoro SICP - FCP

SICP: Gino Gobber (coordinatore), Raffaella Antonione, Luciano Orsi, Carlo Peruselli, Massimo Pizzuto  
 FCP: Luca Moroni (coordinatore), Stefania Bastianello, Marta De Angelis, Antonio Campo, Elena Castelli



- 20 Downar J, Seccareccia D. Palliating a pandemic: "all patients must be cared for". J Pain Symptom Manage 2010; 39: 291-5.
- 21 Arya A, Buchman S, Gagnon B, Downar J. Pandemic palliative care: beyond ventilators and saving lives. CMAJ 2020 April 14;192
- 22 Bullen T, Rosenberg JP, Smith B, et al. The use of emergency medication kits in community palliative care: an exploratory survey of views of current practice in Australian home-based palliative care services. Am J Hosp Palliat Care 2015; 32: 581-7
- 23 Wowchuk SM, Wilson EA, Embleton L, et al. The palliative medication kit: an effective way of extending care in the home for patients nearing death. J Palliat Med 2009; 12: 797-803
- 24 Chen TJ, Lin MH, Chou LF, et al. Hospice utilization during the SARS outbreak in Taiwan. BMC Health Serv Res 2006; 6: 94
- 25 Raccomandazione della SICP sulla sedazione terminale/palliativa. <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2006/10/raccomandazioni-della-sicp-sulla-sedazione-terminale-sedazione-palliativa>
- 26 Leong IY, Lee AO, Ng TW, et al. The challenge of providing holistic care in a viral epidemic: opportunities for palliative care. Palliat Med 2004; 18: 12-8
- 27 Reimer-Kirkham S, Stajduhar K, Pauly B, et al. Death is a social justice issue: perspectives on equity-informed palliative care. ANS Adv Nurs Sci 2016; 39: 293-307
- 28 Ko E, Kwak J, Nelson-Becker H. What constitutes a good and bad death? Perspectives of homeless older adults. Death Stud 2015; 39: 422-32
- 29 Browne AJ, Varcoe CM et al. Closing the health equity gap: evidencebased strategies for primary health care organizations. Int J Equity Health 2012; 11:59
- 30 Etkind SE, Chir MB, Bond AE, et al. The role and response of palliative care and Hospice services in epidemics and pandemics: a rapid review to inform practice during the covid-19 pandemic. J Pain Symptom Manage 2020; 60 (1): e31-e40
- 31 Delis S, Nehls W, Maier BO, Bausewein C. Handlungsempfehlung zur Therapie von Patient\*innen mit COVID-19 aus palliativmedizinischer Perspektive. 2020 [https://palliativnetzwerk-mainz.de/Aktuelles/DGP\\_Handlungsempfehlung\\_Palliative\\_Therapie\\_bei\\_COVID-19\\_2.0.pdf](https://palliativnetzwerk-mainz.de/Aktuelles/DGP_Handlungsempfehlung_Palliative_Therapie_bei_COVID-19_2.0.pdf)
- 32 Bernardo M, Gapp K, De Donà C, Gamper G, Zamperetti N, Ferrandi E. Raccomandazioni per il trattamento dei pazienti affetti da COVID-19 che necessitano di cure palliative. La presa di posizione delle Società Tedesche di Medicina Palliativa e di Pneumologia. Quali indicazioni per la realtà italiana? RICP 2020; 22: 77-81
- 33 Ministero della Salute, 11 agosto 2020: Elementi di preparazione e risposta a covid-19 nella stagione autunno-invernale <http://www.salute.gov.it/>
- 34 Intesa ai sensi dell'articolo 8 comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 sul documento "Definizione di profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di cure palliative e di terapia del dolore ai sensi dell'articolo 8, comma 4, della legge 15 marzo 2010, n. 38".
- 35 Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38"
- 36 Presidenza del Consiglio dei Ministri. Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano. Accreditamento delle reti di cure palliative ai sensi della Legge 38, 15 marzo 2010. Rep Atti n. 118/CSR del 27 luglio 2020

## MISURE OPERATIVE PER LA RIPARTENZA IN TEMPO DI COVID DEL VOLONTARIATO IN CURE PALLIATIVE

Durante l'epidemia COVID anche l'ambito delle cure palliative è stato stravolto sia da un punto di vista clinico che organizzativo. Tra gli elementi che hanno più risentito delle disposizioni in tema di sicurezza e distanziamento sociale è stato quello del volontariato, inteso come attività dello stare fisicamente accanto alle persone malate e alle loro famiglie, in particolare nei 2 setting principali delle Reti di Cure Palliative ovvero il domicilio e l'Hospice.

Anche in contesti geografici meno colpiti dall'epidemia, le attività dei volontari hanno vissuto una brusca interruzione e ancora oggi appare confusa e incerta una possibile ripartenza non solo per le attività dello stare accanto, ma anche per tutte quelle del fare, ovvero di fundraising, formative e di divulgazione che sostengono in larga parte la sopravvivenza degli enti no profit.

Sulla scia di quanto emerso durante l'ultima assemblea di Federazione Cure Palliative (FCP) e sulla base di alcune iniziative regionali, FCP ha sentito il dovere di impegnarsi per la ripresa delle attività di volontariato delle proprie associate per due motivi: in primis ribadire il valore del volontariato e preservare il capitale umano costruito nel tempo, costituito da migliaia di volontari opportunamente formati che senza precise direttive rischia di disgregarsi rapidamente; secondariamente assumere un ruolo di proposta "attiva" rispetto alle istituzioni sanitarie e socio-sanitarie nell'ambito delle Cure Palliative.

Il presente documento è stato redatto da FCP allo scopo di fornire indicazioni generali per la ripresa delle attività di volontariato in ambito di cure palliative nei vari setting assistenziali nel rispetto della normativa vigente in ambito di sicurezza e di riduzione del rischio collettivo.

Il documento va contestualizzato considerando l'imprevedibilità e l'eterogeneità territoriale attuale e futura in termini di epidemiologia dei contagi. Per tali motivi si è ritenuto corretto costruire un corpo base comune di requisiti necessari per la ripresa delle attività, a cui eventualmente affiancare elementi personalizzati legati alle differenze territoriali e a quelle normative, alle caratteristiche strutturali e organizzative delle unità operative e ai diversi livelli di integrazione tra pubblico e non-profit.

### REQUISITI MINIMI PER LA RIPARTENZA DELLE ATTIVITÀ DI VOLONTARIATO IN AMBITO DI CURE PALLIATIVE NEI DIVERSI SETTING ASSISTENZIALI

#### FORMAZIONE

È necessario garantire a tutti i volontari una formazione basata sulle indicazioni istituzionali (Ministero Salute, ISS, OMS, Regioni, etc) in atto e sulla normativa in vigore sui seguenti temi:

- ◆ epidemia del contagio da Sars-Cov-2;
- ◆ norme prevenzione e protezione (distanziamento fisico, igiene sanitaria personale e ambientale);
- ◆ utilizzo dei dispositivi di protezione individuale.



## Gruppo di lavoro SICP - FCP

SICP: Gino Gobber (coordinatore), Raffaella Antonione, Luciano Orsi, Carlo Peruselli, Massimo Pizzuto  
 FCP: Luca Moroni (coordinatore), Stefania Bastianello, Marta De Angelis, Antonio Campo, Elena Castelli

A seconda dei setting assistenziali di attività dei volontari, la formazione potrà essere inoltre ampliata su aspetti organizzativi territoriali, ruoli, percorsi e procedure ed essere auspicabilmente svolta in sintonia con le attività formative sviluppate per il personale sanitario.

### AGGIORNAMENTO

Sarà necessario programmare aggiornamenti formativi e mettere a disposizione dei volontari fonti sitografiche e/o bibliografiche di riferimento.

### DISPOSITIVI DI PROTEZIONE INDIVIDUALE

Si deve garantire ai volontari la fornitura dei dispositivi di protezione individuale, adeguati per tipologia e numero, in base alle caratteristiche di attività e del setting di intervento, alle regole derivanti dall'applicazione delle linee guida e della normativa vigente, alle indicazioni approvate dalla Struttura/Servizio presso cui il volontario opera.

È raccomandabile concordare con la direzione dell'Ente erogatore pubblico o privato l'opportunità di utilizzare camici monouso indossati sopra l'abbigliamento oppure abbigliamento dedicato/divise. In questo caso sarà necessario valutare le modalità e la responsabilità di igienizzazione.

### ABILITAZIONE ALL'ATTIVITÀ DI VOLONTARIATO

Al fine di riprendere l'attività di volontariato i volontari dovranno sottoscrivere una dichiarazione che indichi espressamente:

- a) la volontà di ripresa delle attività di volontariato (specificare setting);
- b) di conoscere e comprendere i protocolli e le procedure di contenimento del rischio di contagio e di prevenzione della diffusione dello stesso prescritte dal Responsabile Legale della Struttura/servizio in cui operano;
- c) di rispettare le norme e procedure di protezione individuale e di prevenzione della diffusione del virus, secondo quanto indicato nel percorso di formazione e da eventuali successive modifiche ed integrazioni fornite da parte della Struttura/Associazione;
- d) di adeguarsi alle indicazioni fornite dal Dirigente della Struttura e/o del Servizio (ad es. domiciliare) presso il quale opererà.

### MONITORAGGIO

Sarà necessaria una continua integrazione, possibilmente sottoscritta con atto formale alla ripresa dell'attività, tra i Referenti dell'ente non profit e l'ente erogatore pubblico o privato, in riferimento sia alla definizione delle modalità operative, sia alle modalità di verifica continua almeno nei seguenti ambiti:

## MISURE OPERATIVE PER LA RIPARTENZA IN TEMPO DI COVID DEL VOLONTARIATO IN CURE PALLIATIVE

- ◆ definizione delle modalità di accesso alla struttura o al domicilio della persona malata da parte dei volontari, con riferimento a misurazione della temperatura, rilevazione di eventuali sintomi sospetti, segnalazione di eventuali contatti avuti con persone risultate positive a Sars-Cov-2 o casi sospetti;
- ◆ modalità di valutazione di condizioni di particolare rischio tra i volontari al fine della identificazione del setting e/o attività più appropriati;
- ◆ modalità di segnalazione da parte del volontario al Legale rappresentante/Referente/Coordinatore di sospetta o accertata positività e di eventuali contatti avuti con persone risultate positive o con casi sospetti;
- ◆ segnalazione, da parte dei volontari, di eventuali casi sospetti di Sars-Cov-2 tra i pazienti o i familiari.
- ◆ sospensione dell'attività di volontariato in caso di accertamento di positività a Sars-Cov-2 della persona malata, di un familiare o di uno o più componenti dell'équipe o del volontario stesso.

### SCREENING

È consigliato che ciascun volontario sia sottoposto a uno screening prima del rientro in attività.

È auspicabile l'inclusione dei volontari di assistenza nei cicli di controllo periodico previsti per gli operatori sanitari dell'équipe professionale, equiparando di fatto, nella misura del possibile, i volontari ai professionisti sanitari dal punto di vista della tutela di loro stessi, delle équipe di cui fanno parte e delle persone assistite.

Nota bene:

Si ritiene di raccomandare al Responsabile Legale dell'ente non profit di identificare un referente che si interfacci con i referenti istituzionali della Struttura/Servizio erogante per tutti gli aspetti declinati nel presente documento.

Allegati: *modello autodichiarazione volontario*



Aglaia  
A SPOLETO.  
Una storia lunga  
30 ANNI

Aglaia  
A SPOLETO.  
Una storia lunga  
30 ANNI

Aglaia  
A SPOLETO.  
Una storia lunga  
30 ANNI

Aglaia  
A SPOLETO.  
Una storia lunga  
30 ANNI

Aglaia  
A SPOLETO.  
Una storia lunga  
30 ANNI

Aglaia  
A SPOLETO.  
Una storia lunga  
30 ANNI

# Come contattarci

Recandovi presso **la nostra sede** in  
**Via Posterna n. 4 - 06049 SPOLETO**

La Segreteria è aperta  
**tutti i martedì e venerdì dalle ore 16 alle 18.**

**Telefono** 0743/47993

**Fax** 0743/770226

**Mail** [info@aglaiaspoletto.it](mailto:info@aglaiaspoletto.it)

**Pec** [aglaiaspoletto@pec.it](mailto:aglaiaspoletto@pec.it)

**Sito** [www.aglaiaspoletto.org](http://www.aglaiaspoletto.org)



# AGLAIA

Associazione per l'Assistenza Palliativa ODV  
Spoleto



CONSULTA  
DELLE FONDAZIONI  
DELLE CASSE DI RISPARMIO  
UMBRE

